Sexualité, handicap et manifestations atypiques :
entre expressions singulières et accompagnements éclairés…

Catherine Agthe Diserens[1]

Il n'y a pas de sexualité avec un grand « S ». Il n'existe qu'une multitude de sexualités personnelles, chacune devant être respectée dans son rythme et dans ses expressions. L'heure n'est plus à la dénégation des pulsions et des désirs sexuels de la personne en situation de handicap, ni d'ailleurs à leur exacerbation.
La réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et les actions qui en découlent ne partent pas de rien : tout ce qui touche au domaine des handicaps représente un reflet de ce qui se passe en général dans la société ordinaire, avec quelques décalages dans le temps et dans les mises en application. L'accès à la sexualité étant un droit universel, si la personne en situation de handicap ne peut atteindre une réponse à elle seule, nous nous devons de la soutenir dans ce sens comme nous le faisons pour toutes les autres dimensions de sa vie.

L'épanouissement personnel… plutôt que normalisé !

Dans le large champ des handicaps mentaux, nous avons à reconnaître qu'il est possible d'accéder aux plaisirs interpersonnels selon des degrés et des modalités infiniment nuancés.

Pour beaucoup de personnes concernées (handicaps mentaux et/ou psychiques), *les codes d'expressions* de leurs désirs ne sont néanmoins pas les mêmes que les nôtres, nous ne les comprenons pas ou mal. Lorsque le décryptage des besoins devient périlleux, fluctuant, confus, ne nous serait-il alors pas plus aisé de les banaliser, ou de les nier ?

Par ailleurs, dans le courant de l'intégration, les expressions de leur sexualité devraient-elles correspondre aux nôtres ? Devraient-ils agir encore mieux que nous en termes de fidélité, durabilité ou exclusivité, etc. ? Les équipes restent encore crispées sur les attitudes à adopter et tentent presque toujours de guider ces hommes et ces femmes vers *un projet de normalisation* à travers la sexualité, plutôt que vers un projet d'épanouissement personnel et différent pour chacun-e. Pourrions-nous accompagner un projet singulier qui *leur correspondrait vraiment*, même s'il nous apparaît peut-être éloigné du *nôtre* ? Afin que *leurs* désirs puissent s'exprimer à *leurs* manières…
Enfin, n*'oublions pas qu'une institution se nourrit à la fois d'ordre et de désordre. Et qu'une institution sans désordre est une institution sans vie…* Il n'est, en effet, pas imaginable que lorsque le « mode d'emploi nécessaire » n'a été ni enseigné, ni n'a pu être testé, la vie affective et sexuelle devrait se réaliser sans quelques égarements, trébuchement ou erreurs.

De telles complexités entravent souvent les projets de vie souhaités, parce qu'entre le désir d'épanouissement affectif et sexuel d'une personne handicapée, les peurs des « tiers » et un certain manque de moyens dans les institutions, les actions possibles restent encore souvent paralysées. Il est donc indispensable de continuer « d'en parler » et surtout « d'agir » de manière coordonnée et constante afin que cette thématique soit intégrée à la réflexion globale concernant les politiques de prise en charge du handicap et s'éloigne du traitement « local » et sporadique souvent en vigueur.

---

[1] sexo-pédagogue spécialisée, formatrice pour adultes et présidente de l'association suisse ASEHP (SExualité et Handicaps Pluriels)

De l'enjeu de la formation, un processus d'ouverture et de prise de conscience

Comment imaginer un entourage professionnel se comportant d'emblée adéquatement dans un domaine si sensible ?
Comment ignorer le dialogue des inconscients entre patient-e-s et soignant-e-s ?
Comment faire l'économie de sa réflexion personnelle lorsque l'on est professionnellement confronté, au quotidien, à l'intimité de l'accompagnement, à la proximité des manifestations, des souffrances et de certaines solitudes des personnes handicapées ?

Former les professionnel-le-s à cet égard, c'est apprendre à décrypter avec soin et en prenant du temps, se garder d'une interprétation hâtive, conventionnelle ou réductrice, éviter d'induire des stigmatisations. C'est aussi les aider à gérer des contradictions telles que par exemple :

- Devoir protéger les enfants, adolescent-e-s, femmes et hommes confiés à l'institution, tout en leur permettant de grandir dans l'expérience. Expérimenter n'est pas réalisable dans la protection totale. Qui prend alors quel risque (mesuré), sachant que le risque zéro n'existe pas dans ce domaine ?
- Devoir faire face à ses émotions et à sa propre histoire sexuelle, alors que les formations de base et les cahiers des charges ignorent encore fréquemment ce chapitre.

Le processus de formation[2] suit une logique qui consiste d'abord en un travail de *prise de conscience* personnelle, qui tendra ensuite progressivement à *transformer le regard.* Cette transformation du regard permettra une *réduction du décalage* en vue d'une meilleure adéquation lors de l'étape *des prises de décisions.* Enfin, ce processus entraînera pour les professionnels une *augmentation de leurs habiletés,* de leur *mieux-être* et un *sentiment de sécurité.*

A qui appartient le désir de la personne handicapée et à qui appartient-il d'organiser la réponse à ce désir ?

Nous constatons que la responsabilité agissante ou freinante des « tiers » humanistes, responsables du mieux-être affectif et parfois sexuel des personnes accompagnées, est conditionnée/justifiée par :

- les peurs personnelles des « tiers » liées à la sexualité (si souvent vue d'abord comme source de violence et de complications, plutôt que d'épanouissement et d'apaisement) ;
- les représentations sociales liées aux handicaps (si elles ont changé dans le champ des handicaps physiques, elles restent plus figées dans celui des handicaps mentaux et des polyhandicaps : l'infantilisation reste très présente et les besoins intimes du corps devenu adolescent/adulte ne sont pas pris en compte) ;
- l'accompagnement hors de toute prise de risque pour des questions de responsabilité omniprésente (la personne en situation de handicap ne peut pas expérimenter, vivre des sensations, ni avancer dans une relation amoureuse : il faut la/se protéger !) ;
- les lieux d'accueil (comment vivre l'intime dans le collectif et comment gérer les élans amoureux s'ils mettent à mal les cœurs des personnes qui vivent dans la solitude, voire dans la jalousie ?) ;

---

[2] AGTHE DISERENS C., VATRE F., *Du Cœur au Corps »,* programme de formation d'adultes destiné aux professionnels de d'éducation, de l'enseignement et des soins, aux thérapeutes, maîtres socioprofessionnels, directeur-trice-s et leurs adjoint-e-s, ainsi qu'aux parents. Prix Suisse 2001 de Pédagogie curative. Trois niveaux d'approfondissement. Contact : catherine.agthe@netplus.ch

- les idéologies dominantes de notre société de performance et d'excellence (comment envisager que certaines personnes réalisent leurs désirs et leur sexualité dans une expression en dehors des canons habituels, relevant de la *Tyrannie du Plaisir*[3] et les codes sociétaux en vigueur ?).

Au-delà des règles et du conformisme, dans la question initiale de ce titre et à ses réponses, il s'agit bien d'embrasser des valeurs humanistes essentielles de toute la société gravitant à la fois autour du large champ des handicaps mentaux et des enjeux de vie affective et sexuelle.

Les personnes situation de handicap participent à notre monde et à notre culture. Elles ont le droit à ce que leur sexualité entre dans le cadre général des symboles et des valeurs qui témoignent de notre condition humaine.

Entre rien et tout[4]… un questionnement permanent des causes et des effets, des circonstances et des intentions réelles est à mettre en place pour construire un regard professionnel averti. L'accompagnement balise le chemin, mais il devrait aussi rester marqué par l'optimisme, un peu d'humour et beaucoup de bon sens.

Et si la quête de vie passait aussi parfois par un peu de « désordre acceptable » ? Peut-on imaginer un chemin de vie tout lisse ?

Paraphrasons Friedrich Nietzsche :
Il a fallu un chaos pour que naisse une étoile dansante.

Suisse, Nyon, 22 octobre 2013

---

[3] GUILLEBAUD J.-C., *La Tyrannie du Plaisir*, Ed. Du Seuil, Paris, 1999, Editions du Seuil, Paris, 1999
4 AGTHE DISERENS C., *Sexualité et Handicaps : entre tout et rien !*, Editions St.-Augustin, St.-Maurice, Suisse, 2013.